

繃帶 & 修護霜傳愛心 泡泡龍病友日日如新

◎本會活動公關組專員 楊家琪



長期關懷與贊助本會泡泡龍病友的美商如新公司，在今年度推出新商品的同時，更呼籲該集團會員以及消費大眾共同來關心泡泡龍病友！除了在新品上市發表會中公開發贈泡泡龍病友繃帶

基金外，亦於94年1月19日再度由如新公司的代表陳總經理帶著舒緩修護霜到基金會，希望能舒緩因疾病帶來的不適，由本會副執行長楊永祥及泡泡龍病友聯誼會會長劉媽媽代表接受捐贈五十份舒緩修護霜給泡泡龍病友，並回贈感謝狀。

未來本會亦將使用此一善款先行購置新式敷料提供病友試用，希望能帶給病友更舒適方便的居家生活。而本會今年度所規畫的泡泡龍病友照護手冊製作，亦得到如新公司的贊助，出版後將可提供病友家屬在照護方面的最佳指導。■

SK II 愛心關懷罕病 期盼共創生命奇蹟

◎本會活動公關組專員 楊家琪



蕭薈不僅有美麗的外表，更有美麗的心。SK II發起，邀請蕭薈參與『無國界的美麗奇蹟』慈善活動，並安排訪問四位才藝與美麗兼具的罕見疾病病友，且在一月七日記者會當天義賣蕭薈自己印製的年曆及SK II產品，義賣所得將捐助給罕見疾病基金會，幫助罕見病友創造美麗的生命奇蹟。

記者會當天，基金會方面由常務董事陳莉茵女士代表接受捐贈，並於致詞時表示，除了創造像蕭薈小姐的美麗奇蹟之外，更希望大家一同關懷罕病病友，創造生命奇蹟。而這番話正是本次活動的目的，希望社會大眾能知道病友的心聲，進而一起關懷並真心接納罕病病友，讓社會上都能充滿美麗的生命奇蹟。

蕭薈也跟大家分享他跟病友接觸的心情，還透露跟病友交換禮物的小秘密。有一位病友親手畫了一幅素描送蕭薈，而蕭薈也當場畫了幾根小辣椒回贈，因為她覺得，小小的辣椒往往蘊藏有令人意想不到的能量，就像這些病友一樣，擁有著對生命無限的熱愛與韌性。■



匯集愛心 生命重現

本會善款捐贈方式

◎本會行政管理組總務 潘佩詩

行政管理組在會內的職務就是大事、小事、瑣碎事都得管，舉凡薪水、捐款、物品保管、燈管到垃圾分類等，都與行政管理組脫離不了關係。而每到年底，除了例行帳務、人事管理業務外，本組的重頭戲就是捐款管理，為了讓捐助者或即將成為我們捐助者的大眾，瞭解基金會的捐款方式，在以下作詳細說明：

一、郵局劃撥：至郵局填寫劃撥單，劃撥帳號：19343551，戶名：財團法人罕見疾病基金會，如未註明收據開立姓名，則以寄款人為捐款人，劃撥單資料請勿草寫，以免行政人員誤植資料，當捐款者到郵局劃撥後，約一星期左右我們會收到捐款者的劃撥單，而劃撥日期為收據開立日。此外，不論劃撥捐款金額大小，郵局皆會向本會扣除手續費，所以為降低行政成本，請捐款者儘量勿

將金額分成數十張小額劃撥。

二、信用卡轉帳授權：分單次捐款與定期捐款，可於本會網站下載捐款授權書或來電索取，填寫後，傳真或寄回本會即可。我們於收到授權書之日開始扣款，若收到時，已超過當月請款日，則順延至次月扣款，並於次月初寄發捐款收據。定期捐款者如未指定捐款截止日，將以信用卡有效期限為捐款截止日。

三、郵局金融轉帳授權：與信用卡授權方式同，唯需將授權書正本郵寄回本會，捐款方式只限於定期捐款。

每一期會訊皆刊登捐款芳名錄供捐款人查詢，也因目前人力有限，所以本會網站的捐款人芳名錄，正逐筆建檔中，若未能即時提供捐款者查詢，煩請見諒！■

Appreciate

感謝您以行動關懷罕見疾病

本會積極推展養護基金、病友家庭旅遊、病童獎助學金、原住民及經濟弱勢戶二代新生兒篩檢等新增的重要方案。請您持續捐助行動，更歡迎您向親朋介紹我們，為罕病病患和家庭引注生命的光和熱。

★芳名錄註記金額是您於93年9月至93年12月之累計捐款，共計有2589人。

★邀請您加入捐助行列，歡迎使用會訊夾頁之劃撥單，以及「信用卡、銀行及郵局轉帳授權書」。您可來電索取或詢問（本會分機111或112）。

<工作人員手札>

這是我堅持的理由

◎本會行政管理組總務 潘佩詩

加入基金會工作團隊至今，不知不覺已過了一個寒暑又七個月，在這不長不短的日子裡跟隨基金會一同成長，箇中滋味點滴在心頭，每當業務繁忙累的時候，看到病友們參與活動時的喜悅，我的元氣即大增，在他們身上，我看到生命的動力。然而，有時為了讓社會大眾了解罕見疾病及爭取病患權益，病友們需將自己不完美的一面，毫不保留的曝光在鎂燈光下，對此我總覺得無奈，但，當我這麼想時，卻看到病友們以不完美的身體，忍著諸多不便，發揮其完美的心，說出其親身經驗，期望大眾能感同身受，發揮愛心與力量，只要他們在的場合，總是歡樂無限，我感受到他們的積極樂觀，我欽佩他們在受限的環境、身體與自由裡，盡情展現自我，他們的熱情感染了我，他們是我生命中的老師。

因業務的關係，常會接到捐款者的來電，在這之中不乏溫馨感人的小故事，如：為小孩彌月之喜而捐的；為父母而捐的；更有為家中寵物而捐的！但也有些令人啼笑皆非，如：將「財團法人罕見疾病基金會」誤寫為中華民國罕見基金會或罕見病毒基金會（註：罕見疾病是不會傳染的哦！）。

不論如何，基金會感激大家的愛心，在捐款上如有任何問題，本組一定會盡力的幫大家解決。■



▲本會行政管理組工作人員



本會93年度業務成果摘要

《社會立法與倡導》

- ◎參與推動「罕見疾病防治及藥物法」修法三讀通過。
- ◎推動將罕病用藥列為專款專用，不受健保總額影響，保障病患就醫權益。

《病友服務》

- ◎提供病患生活急難救助，共45件計1,425,500元。
- ◎提供病患緊急醫療救助，共55件計1,640,195元。
- ◎開辦「有愛相隨、家庭加油」、「失落成長工作坊」等家長成長團體與心靈講座課程，計8場次。
- ◎持續進行病友家庭訪視、電話關懷，及媒合社會福利資源。
- ◎擴大辦理北區、南區兩場病友旅遊活動，參加人數共計221人。
- ◎頒發第一屆「罕病獎助學金」得主59人，計472,000元；第二屆獎學金審核通過96人，預計將頒發698,000元獎金。
- ◎辦理「罕見疾病就業資源座談」、「就業服務人員在職訓練研習」、「罕病就業支持團體」等活動，計7場，參與人數約105人。
- ◎開辦「罕病病友表演工作坊」合唱班，累計參與人數計274人次；繪畫班累計參與人數計201人次。

《病友團體育成與活動》

- ◎育成PPH原發性肺動脈高壓聯誼會。
- ◎協助X脆折症、威廉氏症、小胖威利、結節性硬化症等病友團體辦理相關聯誼活動。
- ◎提供罕病病友團體活動補助共31件計688,947元。

《醫療及諮詢服務》

- ◎提供「國際代行檢驗服務」，共68件補助341,710元。
- ◎提供及協尋「孤兒藥倡調」共計35件，總值計1,316,800元。
- ◎辦理花東地區「原住民二代新生兒篩檢宣導」活動計8場次，參與民衆約330人。

- ◎辦理「病友營養教室」活動共3場，參與人數約190人。
- ◎提供「原住民及低收入戶」二代新生兒篩檢補助共2779人，總金額為1,040,450元。
- ◎提供特定門診、電話、電子郵件及網站之遺傳諮詢服務。

《教育及宣導活動》

- ◎協助大眾媒體進行罕病相關報導，共計37案。
- ◎舉辦企業及民間團體勸募活動，共計29場次。
- ◎辦理病友才藝表演及大眾宣導活動，共計33場次。
- ◎辦理「罕見疾病安養照護募集」宣導計畫。
- ◎辦理「絕地花園電視劇」製播，並於11月份在公視正式播出。
- ◎舉辦「絕地之愛 歡喜共五」大型罕見疾病展示宣導活動。
- ◎辦理「罕病校園宣導活動」，共27場，參與人數達6591人。
- ◎發行罕病電子報共12期，訂戶由200人成長到1200人。
- ◎辦理罕病宣導單張製作，共計6種病類。

《學術出版》

- ◎本會會訊出版及寄發，共4期7萬餘冊。
- ◎出版「基金會五週年特刊」、「遇見心中的向日葵」。
- ◎出版法布瑞氏症、性聯遺傳低磷酸鹽血症、脊髓肌肉萎縮症照護手冊，計三本。
- ◎提供「罕病博碩士論文獎助」共計5名。
- ◎進行「罕病委託學術研究計劃」共計5案。

《國際罕病交流》

- ◎協助英國James E. Wraith醫師來台進行罕病義診活動。
- ◎辦理泡泡龍EB國際交流座談暨病友聯誼活動。

《榮譽事蹟》

- ◎「原住民二代新生兒篩檢」平面廣告入圍「第一屆全國社會福利傳播獎」。
- ◎參與國民健康局「優良衛生教材徵選活動」，脊髓肌肉萎縮症照護手冊獲得佳作；罕見疾病校園宣導遊戲光碟獲得優等。

狂賀

本會亮亮遊戲宣導光碟及疾病照護手冊獲獎

本會出版製作的罕見疾病校園宣導遊戲光碟與脊髓性肌肉萎縮症照護手冊，分別榮獲國民健康局委託厚生基金會舉辦「優良衛生教材徵選活動」，多媒體類優等及手冊類佳作。

得獎小記

基金會自91年開始進行罕見疾病就學環境改善計畫以來，為加強推動教師及國小學童對罕見疾病的認識，於93年度製作小朋友喜愛的網路闖關遊戲，吸引小朋友上網玩遊戲。期望能在學童上網玩遊戲的過程，瞭解遺傳的概念，進而瞭解罕見基因所造成的罕見疾病。遊戲光碟製作精美內容活潑有創意，推出後頗受小朋友們的喜愛。而基金會陸續出版的各病類照護手冊，不僅內容詳實好懂，易於活用，其中脊髓性肌肉萎縮更因解說完整，編排美工優異，故兩者分獲衛生優良教材優等與佳作的肯定！鼓勵了我們更用心推展大眾宣導與應用之教材，造福更多的病友，並擴大宣傳效果。



恭賀新禧 新春快樂！

親愛的朋友，您好：

感謝您過去對本會的關懷與支持，您的愛心，使我們2004年的活動更加豐富，也讓我們完成許多服務病患的重要工作。

這一年來我們持續補助生活與醫務上遭受困境的病友與家庭、協助相關病友團體舉辦活動、舉辦南、北各一場次的全國病友旅遊、舉辦第一屆罕見疾病病友獎助學金、也補助了超過2,500位原住民、偏遠地區與低收入戶的新生兒進行「二代新生兒篩檢」，同時更在全民健保的體制中代表罕病病患爭取到「專案專款」的醫療保障。

除此之外，本會也於今年歡度「五週年紀念」，並與公共電視合辦了系列的晚會與慶祝活動，這些成果都是因為有您的支持；我們將這些成果與您分享，也期待您繼續給予支持與鼓勵。

在此歲末年終的溫馨季節裡，謹代表本會全體工作同仁，誠摯祝福您！

闔家平安，新年快樂！

財團法人罕見疾病基金會董事長 李宗德

常務董事 陳莉茵

執行長 曾敏傑 敬賀

Designed by Elizabeth

財團法人罕見疾病基金會

»» 活動預告

中央健康保險局公告增列罕見疾病用藥

公告增列Tetrahydro-Biopterin (BH4) 50mg為適用「全民健康保險罕見疾病用藥免事前專案審查品項及作業方式」，其申請使用及療效評估資料比照本局九十一年十一月二十九日健保審字第○九一○○二三五三號公告事項辦理，本規定自九十四年二月一日起實施。

源自:健保審字第0930021173號，發布日期：93.12.23

»» 資訊快報

第六屆罕見疾病博碩士論文獎助學金 得獎名單公告

本會第六屆罕見疾病博碩士論文獎助，經審查後結果出爐，恭喜得到獎勵的同學們！未來本會仍會持續進行博碩士論文獎助，有意研究罕見疾病相關議題的同學們，歡迎你來申請喔！

姓名	學校名稱	就讀科系	指導教授	論文名稱
陳昕蔓	長庚大學	生命科學系	張雅如	六週神經肌肉電刺激訓練後對多發性硬化症患者疲勞的影響
林怡君	台灣大學	臨床藥學研究所	何蘊芳	發育遲緩孩童腦脊髓液中四氫基喋哈相關性研究
王雪鳳	台灣大學	護理研究所	陳月枝	成骨不全之青少年對其疾病關注內容及因應策略之探討
許小莉	台灣師範大學	特殊教育教學研究所	張正芬	國小罕見疾病學童就學支持計畫之行動研究
陳梅影	文化大學	生活應用科學研究所	唐先梅	罕見疾病兒童家庭壓力之研究

第四屆亞澳地區肌肉醫學年會

將於民國94年3月3日-3月4日在高醫舉辦第四屆亞澳肌病中心會議，於3月4日上午邀請美國、法國、加拿大、澳洲、日本及本國知名學者，共同來探討脊髓肌肉萎縮症之最新診斷及治療方法。希望能藉由台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會的成立與世界上各種類似的病友會接軌與交流。

美國SMA病友網址：<http://www.fsma.org>

主辦：高雄醫學大學 協辦：罕病基金會

報名專線：(07)3121101分機5388劉小姐

原住民及經濟弱勢戶二代新生兒篩檢 持續補助中

本會提供原住民及經濟弱勢戶朋友補助，為讓初生的孩子都能夠享有生命一份健康禮物，補助將延續至九十四年六月底，意者請洽詢您的婦產科醫師或本會醫療服務組，分機151-154。

「愛、無境」舞展為罕病病友舞出飽滿生命力！



3/11在台北市新舞台，有一場「愛無盡」舞展，由中華民國中小企業協會跨交會學友會、圓緣會發起，並邀請舞鄉舞團共同合作，結合了中小企業的善心，期望能提倡國內藝文活動，幫助罕見疾病病友的活動。演出內容包括現代民俗舞蹈、古典芭蕾舞、現代歌舞、現代爵士，以及舞鄉舞團最獨特的國舞武功及國術，活動將募集各中小企業及個人之善款，扣除相關成本後捐贈罕見疾病基金會。此外主辦單位並贈送52張票券，提供罕病病友及家屬共同前往參與此項盛大演出。本會亦歡迎各界共襄盛舉，成為本次活動之贊助單位，或購票前往觀賞，以行動支持藝文與公益！

病友及家屬索票專線:分機161-165

行善，這款「卡」方便！



聯邦銀行結合國內八家公益團體，將於今年三月份推出充滿愛心與關懷的「八福公益認同卡」。就如同此卡的名稱，它結合了包含罕見疾病在內的多項社會福利的領域，是第一張也是目前唯一一張可以直接幫助罕病患者的信用卡！

當您順利核卡之後，聯邦銀行會先核撥300元給公益團體。刷卡的同時持卡人可以享受0.3%的現金回饋，聯邦銀行再額外提供0.3%的公益捐助金給持卡人指定的八家公益團體之一。「積少成多，愛心無限」，在您輕鬆消費的同時，將可同時奉獻您的愛心，和我們一起作公益，使基金會的服務永不間斷！

一樣是刷卡！換張有愛心的信用卡吧！利人又利己囉！

填妥申請書寄回聯邦銀行即可！洽詢專線：02-25210717轉112

封面故事



每個人心裡一畝田，用它來種什麼？
玫瑰？百合？水仙？就種向日葵吧！
每個罕病天使不屈不撓的精神，正像是一株株永遠迎著陽光的向日葵。
一則則圖文並茂的故事，記述著罕病天使如何懷抱希望快樂成長。
期待藉由遇見心中的向日葵一書的出版，讓人們看見生命的可貴。
感動每一個需要被激勵的心靈。